

# Fællesskaber og social rehabilitering

## blandt unge med en erhvervet hjerneskade eller langvarige følger efter en hjernerystelse



Mette Ryssel Bystrup  
Cand.pæd.soc, Ph.d. Ungementor,  
Regionshospitalet Hammel Neurocenter,  
Region Midtjylland  
metbys@rm.dk



Stine Pokorny Harbech  
Unge- og Udviklingschef,  
Hjerneskadeforeningen  
stine@hjerneskadeforeningen.dk



Helle Bak Christensen  
Ergoterapeut, kognitivt subspeciale, S11,  
Ungementor, Regionshospital Hammel  
Neurocenter, Region Midtjylland  
helchste@rm.dk

At finde en ny hverdag med mening og trivsel efter et hovedtraume kan være vanskeligt. Dette gør sig særligt gældende for unge, som er kendetegnet ved en omskiftelig livsfase. Hovedtraumet øger kompleksiteten pga. de kognitive og evt. fysiske funktionsnedsættelser kombineret med hjernetræthed og ændret personlighed. Accept og erkendelse af ens ændrede livssituation kan være lang og frustrerende og skabe identitetsmæssige udfordringer. Her er der behov for at blive mødt, forstået og spejlet af andre mennesker fra ens eksisterende netværk, ligesom det kan være værdifuldt at møde andre unge i en lignende situation.

Neurorehabilitering tager udgangspunkt i den bio-psykosociale model, som inviterer til, at fagpersoner forholder sig til alle tre aspekter i indsatsen med de unge hjerneskadedramte (Maribo et al., 2022). Traditionelt set har bio-delen, med fokus på genoptræning af den fysiske krop og kognitive funktioner, domineret. Således har sociale livsaspekter (her-

under samarbejde med et større netværk) ikke været væg- tet lige så højt (Bystrup et al., 2018) og har i nogle tilfælde været klaret ved at invitere forældre med til møder og be- tragte dem som en ekstra ressource i rehabiliteringen til at få løst praktiske opgaver – som fx indkøb af ting eller kørsel til undersøgelser. Men den sociale del kan med fordel tæn- kes bredere og mere nuanceret, for pårørende er også per- soner med egne behov (for rehabilitering) som kan være belastede både praktisk, følelsesmæssigt, økonomisk og socialt af at den unge er ramt af hjerneskade (Heaney & Israel, 2008; Maribo et al., 2022).

Hvis de pårørende er belastede, indvirker det også på de- res muligheder for at være der for den unge. Det gør sig ikke kun gældende i perioden, hvor den unge er indlagt, men må- ske særligt i hverdagen derefter, hvor der ikke længere er fagpersoner omkring 24/7. Der er derfor behov for at tænke langsigtet ift. den sociale rehabilitering (Salas et al., 2021). Dog kan pårørende også udgøre en barriere i rehabiliteringen,

hvis de fx er mere optagede af egne ønsker og ikke evner at sætte sig i den tilskadekomnes sted (Heaney & Israel, 2008). Der kan også opstå *gate-keeping* tendenser, dvs. at pårørende opfatter at have retten til at definere, hvem der skal inviteres ind i den tilskadekomnes liv (Bystrup et al., 2023). Desuden kan der i de fleste netværk være eller opstå konflikter, som kan forstærkes af den sårbare situation alle befinder sig i.

Spæde initiativer til i højere grad at sætte fokus på den sociale rehabilitering blandt unge med en hjerneskade er taget af blandt andre Hjerneskadeforeningen og Ungementorerne<sup>1</sup> i Region Midtjylland. Her arbejdes der både med det eksisterende netværk samt at skabe indsatser, der sætter fokus på deltagelse i nye meningsfulde sociale fællesskaber. Sidstnævnte mener Jespersen (2019) er en vigtig for alle mennesker, også blandt mennesker med handicap. Vi har alle brug for at mærke, at vi kan være noget for andre og bidrage til et større formål. Fællesskab og tilhør skaber trivsel, glæde og troen på sig selv. De fællesskaber de unge indgik i inden skaden, kan dog være svære at deltage i på de samme præmisser efter skaden, man kan fx være nødsaget til at skifte skoletilbud. Det bevirker også, at de klassekammerater, man før havde, bliver udskiftet med nye, så andre fællesskaber skal bygges op på ændrede præmisser.

### Pårørende eller netværk?

Pårørende er et term som fagpersoner ofte benytter. Det kan skabe associationer til nære familiære medlemmer og vi skal således være opmærksomme på, at termen kan forhindre os i, at vi forholder os til et større netværk (Bystrup et al., 2023). På den måde risikerer vi at overse at andre typer af relationer (end den nærmeste familie), både kan være berørte af situationen, ligesom de kan være betydningsfulde for, at særligt forældrene ikke bliver overbelastede. Erfaringen viser også, at flere personer med forskellig tilknytning til den unge alle bidrager med noget forskelligt. I Ungementorregi er opfattelsen den, at indsatsen må være helhedsorienteret og skal forholde sig til både den unge tilskadekomne, de nærmeste pårørende samt det personlige og professionelle netværk i bredere forstand. Det bygger bl.a. på antagelsen om, at forståelse fra omgivelser (fx skole, familie, venner) og en åbenhed om påvirkningen på hjernen er vigtigt for, at den unge kan blive mødt og støttet på bedst mulig vis. Derfor tilbydes psyko-edukation i forskellige former til familien, klassekammerater, arbejdsgivere, sagsbehandlere eller andre relevante personer i den unges liv. De pårørende tilbydes også praktisk og følelsesmæssig støtte ud fra devisen om, at jo større et overskud vi skaber hos dem, des bedre kan de være der for den tilskadekomne (Odgaard et al., forthcoming; Bystrup, 2018).

1 Ungementorordningen er et tilbud til unge med en erhvervet hjerneskade eller langvarige følger efter hjernerystelse fra 15-30 år i Region Midtjylland, som er finansieret af otte kommuner. Ungementorerne har base på Hammel Neurocenter, hvor de ud over ungementoropgaven dels har en funktion på en hospitalsafdeling og dels har en fod i forskning/udvikling.

### Støtte blandt ligesindede

En yderligere tilgang til social rehabilitering er, når patienter og pårørende har mulighed for at møde andre i en lignende situation. Det kan skabe refleksioner, spejling og bidrage med nye perspektiver til egen livssituation (Bakmann et al., 2019). Endvidere kan det opleves meningsfuldt, at andre kan have glæde af ens dyrekøbte erfaringer (Lau et al., 2021). Denne støtte blandt ligesindede kan både foregå, hvor omdrejningspunktet er samtale om sygdommen og den tilhørende livssituation. Men støtten kan også vise sig i sammenhænge, hvor omdrejningspunktet er en fælles aktivitet, som ikke behøver at være relateret til hjerneskaden, men hvor man ikke behøver at forklare sig eller føle sig anderledes – dette ses eksempelvis hos Unge Hjerner<sup>2</sup> og Ungementorernes caféarrangementer.

### Unge Hjerner

Hjerneskadeforeningens Unge Hjerner er et tilbud, hvor unge 16-35-årige hjerneskadede fra hele landet mødes hver uge og bidrager med, hvad de har på hjerte. Møderne er skiftevis virtuelle og fysiske, og oftest er det samtalen, der er omdrejningspunktet, hvor man kan tale om ting, der kan være svære at tale med andre om eller små glæder og fremskridt på trods af hjerneskaden. Dét at mærke at nogen bekymrer sig, støtter og glædes sammen med én, kan være lindrende og livsbekræftende. Andre gange kan der være et fælles oplæg eller en aktivitet, som kan give nye fælles oplevelser og inspiration til nye samtaler.

I Unge Hjerner er der sammenhold og accept, de støtter hinanden og de får troen tilbage på, at de er værdifulde. De lærer sig selv at kende på ny og de får et ungdomsliv igen, om end i tilpasset form. Og de lærer, at livet kan blive godt, til trods for de udfordringer de møder i deres hverdag.

Et bærende element i Unge Hjerner er, at møderne er faciliteret af fagprofessionelle. Erfaringer fra andre lignende tilbud viser, at kontinuiteten og trygheden i form af stabile fagprofessionelle er betydningsfuld for mennesker i en sårbare situation. Unge Hjerner-netværket udvides i disse år med en ambition om, at det skal være et tilbud i alle regioner og gerne flere steder i hver region. Med udbredelsen er der en forventning om, at flere fagfolk får indsigt i tilbuddet og således kan hjælpe de unge med at komme ind i fællesskabet.

### Brain Camps

To gange om året afholder Hjerneskadeforeningen camps i regi af Unge Hjerner henholdsvis på Sjælland og i Jylland. Det giver de unge mulighed for at mødes og lave ting sam-

2 Unge Hjerner startede under Projekt Styrket Indsats for unge med erhvervet hjerneskade i 2016. Siden da har det kørt som et tilbud og eksisterer indtil videre i fem byer. Tilbuddet drives af Hjerneskadeforeningen i samarbejde med de respektive kommuner i de forskellige byer.

men med dem, de kender fra online-møderne. Der er forskellige aktiviteter i løbet af en camp, men det primære formål med campene er at give de unge et sted, hvor de kan møde hinanden uden at bekymre sig om at falde ved siden af normalen. De danner relationer på tværs af både landsdele og alder, de hygger sig, og de oplever, at det er muligt at være med i sociale sammenhænge, selvom der er begrænsninger i form af eksempelvis træthed, manglende overblik, fysiske handicaps osv.

## Åben Dialogisk samtalerum med et twist

*Åben Dialog* er en tilgang, hvor grundtanken er, at menneskelige relationer udgør en uerstattelig ressource (Seikkula, 2008). *Åben Dialog* bygger bl.a. på principper om ligeværdighed, dialogisme, fleksibilitet og bevægelighed (Eiterå et al., 2014). Disse principper er vigtige elementer, når samtalerum faciliteres i forskellige afskygninger af Ungementorerne. Fokus er her på at skabe rum, hvor de unge og/eller deres netværk er i samtale med eget netværk eller med nye netværk fx andre i lignende livssituation. I samtalerummet gives der plads til at tale om det, som fylder hos den enkelte, der lyttes til hinanden og gives mulighed for – via reflekterende dialog mellem Ungementorerne – at lytte til gengivelsen af egne og andres ord. Ungementorerne tilbyder deres faglige perspektiv, men det er afgørende, at det ikke vægtes højere end andre deltageres perspektiv. Alle deltagere er eksperter på hver deres måde.

Samtalerummene faciliteres både fysisk og virtuelt. Ét af samtalerummene er netværkssamtaler for unge og *en ven*, som typisk er en forælder, søskende eller kæreste. Her inviteres en af de unge til at præsentere, hvad der har hjulpet

dem til at håndtere deres situation til inspiration for de øvrige deltagere. Et eksempel herpå er en ung, der skrev digte om de tanker og følelser, der fulgte i kølvandet på sin hjernerystelse og mødet med omverdenen. Et andet eksempel er en ung fyr, som har brugt naturen til at finde ro og genskabe energi i perioden efter sin hjerneskode. Glæden ved naturen har han nu også fået mulighed for at udleve i arbejdsmæssig sammenhæng gennem en praktikplads. Erfaringen er, at de unge får en oplevelse af værd, fordi de stiller sig op foran en forsamling og bliver lyttet til og oplever, at det inspirerer andre. Herefter etableres et dialogisk rum, hvor fx de pårørende samles til at samtale, ligesom de unge mødes til en fælles snak ud fra dialogkort, nogle billeder eller andet, der kan fungere som et konkret holdepunkt og fælles referenceramme. Andre gange kombineres dette med et fagligt oplæg.

Nogle samtalerum er åbne for alle, i andre tilfælde udvælges personer med en fællesnævner. Eksempler på fællesnævnere er tidlig tilskadekomst, fordi dét at have levet med en hjerneskode siden tidlig barndom skaber nogle andre udfordringer og en anden livssituation end unge med en mere nylig og traumatisk tilskadekomst. Det samme gør sig gældende for studerende, der har studielivet som fællesnævner eller familier med børn, som skaber en ekstra dimension og kompleksitet i deres hverdagsliv.

## Peer-to-peer

Accept og erkendelse af ens ændrede livssituation kan være lang og frustrerende og skabe identitetsmæssige udfordringer. Her kan det være værdifuldt at møde andre unge, der er længere i deres proces. De kan fungere som bærere af håb og skabe mulighed for spejling i (re)konstruktionen af iden-

### Du kan læse mere om

- **Unge Hjerner:** Du kan læse mere om Hjerneskadeforeningens unge fællesskab her: [Unge Hjerner – Hjerneskadet](#)
- **Brains Camps:** Hjerneskadeforeningen afholder to årlige camps for unge med hjerneskode i henholdsvis Øst- og Vestdanmark. Du kan læse mere om Hjerneskadeforeningens Brain Camps her: [BrainCamp på Vejlefjord – Hjerneskadet](#)
- **Ungementorordningen** er et samarbejde mellem otte kommuner i Region Midtjylland om at skabe et psykosocialt og netværksorienteret tilbud til unge med en erhvervet hjerneskode eller langvarige følger efter hjernerystelse. Du kan læse mere om Region Midtjyllands ungementorordning her: [Ungementorerne – Sundhed Fagperson \(rm.dk\)](#)
- **Åben Dialogiske netværkssamtaler:** En netværks- og helhedsorienteret tilgang, der inddrager det personlige og professionelle netværk i en fælles samtale, hvor der skabes rum til udfoldelse af deltagernes forskellige perspektiver.
- **Matching Brains:** Matching Brains er et projekt, der er støttet af Trygfonden og forløber fra 2023-2025 under ungementorordningen. Grundtanken er at unge støtter hinanden med deres erfaringer og viden – peer-to-peer. Du kan læse mere om Matchint Brains her: [Ungementorerne – Sundhed Fagperson \(rm.dk\)](#)

titet. Inden for psykiatrien har dét at matche ligesindede, peer-to-peer, været en benyttet tilgang de seneste år (Kessing, 2022). Også andre sygdomskategorier har benyttet sig af peer-tanken såsom kræftrehabilitering (Hu et al., 2019), rygmarvsskadede (Hoffmann et al., 2019) m.fl. Dog er det begrænset, hvad der findes af erfaringer med unge mennesker, der er ramt på deres kognition. Matching Brains er et tre-årigt projekt, som matcher unge med hovedtraume og opbygger et fællesskab de unge imellem – et peer-to-peer fællesskab. Fællesskabet starter på den tre dages matching brains-uddannelse og fortsætter med caféarrangementer, som afholdes hver anden måned. Derudover matches de unge med en peer i et halvt år med en forventet kontakt minimum to-tre gange om måneden. Fællesskabet baserer sig på principper som ligeværdighed, åben dialog og fortrolighed/tillid. Matching sker ud fra individuelle kriterier så som geografi, alder og værdier. Denne matching foretages af Ungementorerne, som er de gennemgående fagpersoner i projektet. Det er også dem, der inviterer til en fælles opstartssnak ifbm. matching samt løbende sparring/supervision til de matchede peers. Det skaber kontinuitet og trykthed for de unge i fællesskabet.

Uddannelsen omhandler emner som personlige grænser, roller og ansvar, kommunikation og livshistorier og er bygget op omkring korte faglige oplæg, refleksionsøvelser og dialog deltagerne imellem. Uddannelsen fungerer som et selvudviklingsforløb, hvor de unge bearbejder egen situation, uden at de selv er i centrum. Denne tilgang klæder dem på til at dele egne erfaringer og lytte til andre unge i en sårbar situation. Caféarrangementerne baserer sig på et medejerskab fra de unge, hvorfor aktiviteten bestemmes af dem. Det kan eksempelvis være bålhygge, brætspil, bowling, gå med en alpaka eller besøge et sted (fx et museum) sammen. Her er de unge sammen om aktiviteter, hvor sygdommen ikke er omdrejningspunktet, men hvor der stadig er tilpassede rammer og forståelse for de særlige behov, som de unge har.

Projektet er forankret i Region Midtjylland og er støttet af Trygfonden. Det forløber fra 2023-2025 og projektets samarbejdspartnere er de otte kommuner tilknyttet ungementorordningen og eventuelle kommuner, der i projektperioden har tilkøbt enkelte forløb. Der er desuden tilknyttet en følgegruppe bestående af brugerorganisationer, unge med en påvirkning på hjernen og kommunale repræsentanter (primært hjerneskadekoordinatorer).

## Netværket mindskes, men behovet for andre eksisterer

Dét at møde ligesindede som man kan spejle sig i, kan være værdifuldt i forhold til at finde ud af, hvem man selv er (Muldoon et al., 2019). Dette kan være særligt aktuelt efter en påvirkning på hjernen, hvor man befinder sig i verden på en ny måde. Hjernetræthed og et lavere energiniveau kendetegner ofte en påvirkning på hjernen og kan betyde en reduktion i samværet med andre mennesker. Det kan være, at de aktiviteter man plejede at lave sammen med andre, ikke længere er mulige, og at det kan være svært at finde nye ting at være fælles om. Særligt lige efter påvirkningen på

hjernen kan energien være meget begrænset og mange falder fra, fordi det tager tid og energi at vedligeholde relationer. Andre vælger relationer fra, fordi de ikke længere føler sig forstået. Desuden kan det være svært at opsøge og finde ind i nye fællesskaber eller at opbygge nye relationer (Sander & Struchen, 2011). I stedet er det et velkendt fænomen, at unge søger mod deres forældre, som kan udfylde det sociale behov i en periode. Forældrene vælges til fordi de elsker den unge ubetinget og på trods af en eventuel ændret personlighed, uhensigtsmæssig adfærd, og hvad der ellers måtte følge med en erhvervet hjerneskade. Det kan være nødvendigt og kompenserende i en periode, men risikoen for at forældrene bliver overbeskyttende og overkompenserende og glemmer at hjælpe deres unge menneske ud i den store – og til tider barske – verden igen, er stor. Således risikerer forældrene at blive belastet af at skulle udfylde et utal af roller (fx ven, ledsager, bostøtte, psykolog og forældre), ligesom det kan hindre den unges selvstændiggørelse og udvikling af sociale færdigheder. Social isolation er derfor også en overhængende risiko i en alt for tidlig alder (Douglas, 2012). Og netop mødet med forskellige typer af relationer/mennesker er afgørende for (re)konstruktion af vores identitet. Rekonstruktion af identitet er et personligt anliggende, men påvirkes samtidig af kontekstuelle og relationelle praksisser i det omgivende samfund (Hejlesen & Glintborg, 2021). Identitet betragtes iflg. Martin, Levack & Sinnott (2015) ikke isoleret, men må rekonstrueres i kontekst. Det er i mødet med andre, at ens egen selvforståelse prøves af og hvor omverdenens respons kan bruges i tilpasning af egenopfattelsen. Det er også her, den unge kan blive udfordret, bekræftet og spejle sig i andre.

## Opsummerende refleksioner

Neurorehabilitering, baseret på den bio-psyko-sociale model, kalder på en holistisk tilgang, hvor alle aspekter af patientens livsverden inddrages. Selvom der traditionelt set har været størst fokus på den biologiske del af rehabiliteringen, peger pilen nu i øget grad på at bryde med hierarkiet og anerkende den sociale del af rehabilitering på lige fod og som en integreret del af rehabiliteringen. Pårørende spiller en central rolle, og deres egne behov og belastninger bør adresseres for både at støtte dem og de hjerneskedede bedst muligt. Det er ikke kun de nærmeste, men også et større netværk, der med fordel kan indtænkes som en naturlig del af rehabiliteringen. Initiativer som Hjerneskadeforeningens Unge Hjerner og Matching Brains, er bud på støtte til fællesskaber blandt de unge, hvor de kan dele erfaringer og føle sig forstået, værdsat og støttet. Et større fokus på den sociale rehabilitering inviterer til en mere ligeværdig relation mellem fagpersoner, patienter og pårørende, hvor det er patienten, der er ekspert i eget liv og hvor rehabiliteringen tager afsæt i patientens livsverden.

En komplet litteraturliste findes på side 42.